



报告书 REPORT

关于上海市罕见病防治基金会
2021 年度审计报告

沪立信佳诚审字（2022）第031号

中国 上海

SHANGHAI CHINA

上海立信佳诚东审会计师事务所有限公司

SHANGHAI LIXIN JIACHENG DONGSHEN CERTIFIED

PUBLIC ACCOUNTANTS CO., LTD.

财务报表审计报告



防 伪 编 码: 31000107202247734W

被审计单位名称: 上海市罕见病防治基金会

审 计 期 间: 2021年度

报 告 文 号: 沪立信佳诚审字(2022)第031号

签字注册会计师: 陆建飞

注 师 编 号: 310000422264

签字注册会计师: 赵平雄

注 师 编 号: 310001070024

事 务 所 名 称: 上海立信佳诚东审会计师事务所有限公司

事 务 所 电 话: 021-64726866

事 务 所 地 址: 上海市黄浦区淮海中路701号8楼

业务报告使用防伪编码仅说明该业务报告是由依法批准设立的会计师事务所出具，业务报告的法律主体是出具报告的会计师事务所及签字注册会计师。
报告防伪信息查询网址: <https://zxfw.shcpa.org.cn/codeSearch>





上海立信佳诚东审会计师事务所有限公司
Shanghai Lixin Jiacheng Dongshen Certified Public Accountants Co., Ltd.

审 计 报 告

沪立信佳诚审字（2022）第 031 号

上海市罕见病防治基金会：

一、审计意见

我们审计了上海市罕见病防治基金会（以下简称“罕见病基金会”）财务报表，包括 2021 年 12 月 31 日的资产负债表，2021 年度的业务活动表和现金流量表以及相关财务报表附注。

我们认为，后附的财务报表在所有重大方面按照《基金会管理条例》和《民间非盈利组织会计制度》的规定编制，公允反映了罕见病基金会 2021 年 12 月 31 日的财务状况以及 2021 年度的业务活动成果和现金流量。

二、形成审计意见的基础

我们按照中国注册会计师审计准则的规定执行了审计工作。审计报告的“注册会计师对财务报表审计的责任”部分进一步阐述了我们在这些准则下的责任。按照中国注册会计师职业道德守则，我们独立于罕见病基金会，并履行了职业道德方面的其他责任。我们相信，我们获取的审计证据是充分、适当的，为发表审计意见提供了基础。

三、其他事项

罕见病基金会 2021 年度公益事业支出 2,509,708.89 元，上年末净资产 15,076,478.50 元，公益事业支出占上年度基金余额的比例为 16.65%。2021 年度总支出 6,713,740.42 元，工作人员工资福利支出 152,927.20 元，行政办公支出 88,146.50 元，工作人员工资福利和行政办公支出占本年支出的比例 3.59%。

四、管理层对财务报表的责任

管理层负责按照《民间非盈利组织会计制度》的规定编制财务报表，使其实现公允反映，并设计、执行和维护必要的内部控制，以使财务报表不存在由于舞弊或错误导致的重大错报。

在编制财务报表时，管理层负责评估罕见病基金会的持续经营能力，披露与持续经营相关的事项，并运用持续经营假设，除非计划进行清算、终止运营或别无其他现实的选择。

五、注册会计师对财务报表审计的责任

我们的目标是对财务报表整体是否不存在由于舞弊或错误导致的重大错报获取合理保证，并出具包含审计意见的审计报告。合理保证是高水平的保证，但并不能保证按照审计准则执行的审计在某一重大错报存在时总能发现。错报可能由于舞弊或错误导致，如果合理预期错报单独或汇总起来可能影响财务报表使用者依据财务报表作出的经济决策，则通常认为错报是重大的。

在按照审计准则执行审计工作的过程中，我们运用职业判断，并保持职业怀疑。同时，我们也执行以下工作：

(1) 识别和评估由于舞弊或错误导致的财务报表重大错报风险，设计和实施审计程序以应对这些风险，并获取充分、适当的审计证据，作为发表审计意见的基础。由于舞弊可能涉及串通、伪造、故意遗漏、虚假陈述或凌驾于内部控制之上，未能发现由于舞弊导致的重大错报的风险高于未能发现由于错误导致的重大错报的风险。

(2) 了解与审计相关的内部控制，以设计恰当的审计程序，但目的并非对内部控制的有效性发表意见。

(3) 评价管理层选用会计政策的恰当性和作出会计估计及相关披露的合理性。

(4) 对管理层使用持续经营假设的恰当性得出结论。同时，根据获取的审计证据，就可能导致对罕见病基金会持续经营能力产生重大疑虑的事项或情况是否存在重大不确定性得出结论。如果我们得出结论认为存在重大不确定性，审计准则要求我们在审计报告中提请报表使用者注意财务报表中的相关披露；如果披露不充分，我们应当发表非无保留意见。我们的结论基于截至审计报告日可获得的信息。然而，未来的事项或情况可能导致罕见病基金会不能持续经营。

(5) 评价财务报表的总体列报、结构和内容（包括披露），并评价财务报表是否公允反映相关交易和事项。

上海立信佳诚会计师事务所有限公司

中国·上海市黄浦区淮海中路701号8楼

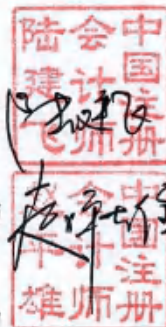
电话：64726866 传真：64734930

网址：www.lxjccpa.com

中国注册会计师

中国注册会计师

2022年2月28日



会民非01表
单位：元

资产负债表

编制单位：上海市罕见病防治基金会 2021年12月31日

资产	行次	年初数	年末数	负债和净资产	行次	年初数	年末数
流动资产：				流动负债：			
货币资金	1	15,402,579.31	18,248,301.08	短期借款	61		
短期投资	2		-	应付款项	62	5,000,000.00	5,000,394.74
应收款项	3	4,446,958.78	2,830,483.78	应付工资	63		
预付账款	4	200,000.00		应交税金	65	16,847.29	46,965.38
存货	8	1,320.00	2,860.00	预收账款	66		
待摊费用	9	20,800.00	1,600.00	预提费用	71		
一年内到期的长期股权投资	15			预计负债	72		
其他流动资产	18			一年内到期的长期负债	74		
流动资产合计	20	20,071,658.09	21,083,244.86	其他流动负债	78		
				流动负债合计	80	5,016,847.29	5,047,360.12
长期投资：							
长期股权投资	21			长期负债：			
长期债券投资	24			长期借款	81		
长期投资合计	30			长期应付款	84		
				其他长期负债	88		
固定资产：				长期负债合计	90		
固定资产原价	31	57,896.80	66,966.34				
减：累计折旧	32	36,229.10	46,548.78	受托代理负债：			
固定资产净值	33	21,667.70	20,417.56	受托代理负债	91		
在建工程	34						
文物文化资产	35			负债合计	100	5,016,847.29	5,047,360.12
固定资产清理	38						
固定资产合计	40	21,667.70	20,417.56	净资产：			
				非限定性净资产	101	12,174,943.85	14,476,962.89
无形资产：				限定性净资产	105	2,901,534.65	1,579,339.41
无形资产	41			净资产合计	110	15,076,478.50	16,056,302.30
受托代理资产：							
受托代理资产	51						
资产总计	60	20,093,325.79	21,103,662.42	负债和净资产总计	120	20,093,325.79	21,103,662.42

单位负责人： 复核人： 制表人：

业务活动表

会民非02表
单位：元

编制单位：上海市罕见病防治基金会

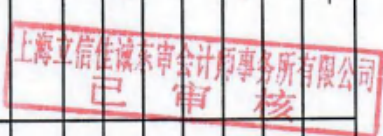
2021年度

项 目	行次	上年累计数			本年累计数		
		非限定性	限定性	合计	非限定性	限定性	合计
一、收入							
其中：捐赠收入	1	53,000.00	6,175,194.46	6,228,194.46	102,026.10	586,617.40	688,643.50
会费收入	2			-			-
提供服务收入	3	20,723.30	3,435,613.59	3,456,336.89		6,836,633.56	6,836,633.56
其中：政府购买服务收入	3.1			-			-
商品销售收入	4			-			-
政府补助收入	5			-			-
投资收益	6			-			-
其他收入	7	145,935.66		145,935.66	168,287.16		168,287.16
收入合计	8	219,658.96	9,610,808.05	9,830,467.01	270,313.26	7,423,250.96	7,693,564.22
二、费用							
(一) 业务活动成本	12	264,025.39	5,090,212.26	5,354,237.65	6,471,778.02		6,471,778.02
其中：遗传性聋性耳聋35型的基因治疗 科研项目	13			-	1,000,000.00		1,000,000.00
中国罕见病定义多学科专家研讨会	14			-	890,907.29		890,907.29
2021年中国罕见病孤儿药定义第二 次多学科专家研讨会	15			-	482,154.34		482,154.34
长三角罕见病立法与保障论坛	16			-	404,233.27		404,233.27
(二) 管理费用	21	213,304.47		213,304.47	241,073.70		241,073.70
(三) 筹资费用	24	958.25		958.25	888.70		888.70
(四) 其他费用	28			-			-
费用合计	35	478,288.11	5,090,212.26	5,568,500.37	6,713,740.42	-	6,713,740.42
三、限定性净资产转为非限定性净资产填列	40			-	8,745,446.20	-8,745,446.20	-
四、净资产变动额（若为净资产减少额，以“-”号 填列）	45	-258,629.15	4,520,595.79	4,261,966.64	2,302,019.04	-1,322,195.24	979,823.80

单位负责人：

复核人：

制表人：



现金流量表

2021年度

会民非03表

单位：元

编制单位：上海市罕见病防治基金会

项 目	行次	金额
一、业务活动产生的现金流量：		
接受捐赠收到的现金	1	688,643.50
收取会费收到的现金	2	
提供服务收到的现金	3	6,836,633.56
销售商品收到的现金	4	
政府补助收到的现金	5	
收到的其他与业务活动有关的现金	8	4,615,640.68
现金流入小计	13	12,140,917.74
提供捐赠或资助支付的现金	14	6,351,144.84
支付给员工以及为员工支付的现金	15	323,030.70
购买商品、接受服务支付的现金	16	
支付的其他与业务活动有关的现金	19	2,611,950.89
现金流出小计	23	9,286,126.43
业务活动产生的现金流量净额	24	2,854,791.31
二、投资活动产生的现金流量：		
收回投资所收到的现金	25	
取得投资收益所收到的现金	26	
处置固定资产和无形资产所收回的现金	27	
收到的其他与投资活动有关的现金	30	
现金流入小计	34	
购建固定资产和无形资产所支付的现金	35	9,069.54
对外投资所支付的现金	36	
支付的其他与投资活动有关的现金	39	
现金流出小计	43	9,069.54
投资活动产生的现金流量净额	44	-9,069.54
三、筹资活动产生的现金流量：		

上海立信佳源东审会计师事务所有限公司
已 审 核

上海市罕见病防治基金会

会计报表附注

2021 年度

(除另有注明外, 所有金额均以人民币元为货币单位)

一、企业的基本情况

上海市罕见病防治基金会(以下简称“本基金会”)系于 2014 年 9 月 19 日经上海市民政局批准设立, 取得统一社会信用代码 5331000050178320XK 号《基金会法人登记证书(慈善组织)》, 法定代表人: 李定国, 住所: 上海市静安区北京西路 1477 号 1006 室, 注册资金(人民币) 200 万元。

业务主管单位: 相关行业主管部门。

业务范围: 为罕见病患者提供疾病预防宣教、医疗、生活及精神援助等; 提供决策咨询; 支持罕见病科普宣传、科研、学术交流、专业培训及筛查等。(涉及行政许可的, 凭许可证开展业务)。

二、财务报表的编制基础

本基金会财务报表按照《民间非营利组织会计制度》及其他有关法律法规规定编制。

三、遵循《民间非营利组织会计制度》的声明

本基金会编制的财务报表符合《民间非营利组织会计制度》和其他有关法律法规的要求, 真实、完整地反映了本基金会 2021 年 12 月 31 日的财务状况以及 2021 年度的业务活动和现金流量。

四、重要会计政策和会计估计

(一) 会计年度

本基金会会计年度从公历每年一月一日至十二月三十一日止。

(二) 记账本位币

本基金会以人民币为记账本位币。

(三) 记账基础和计价原则

本基金会会计核算以权责发生制为记账基础; 资产以历史成本为计价原则。

(四) 坏账核算办法

本基金会的坏账核算采用备抵法。坏账准备的计提采用账龄分析法，即账龄在一年以内的账款余额不计提坏账准备；对账龄在一年以上两年以内的账款余额提取 5% 的坏账准备；对账龄在两年以上三年以内的账款余额提取 10% 的坏账准备；对账龄在三年以上的账款余额提取 20% 的坏账准备。

本基金会的坏账确认标准：

- 1、债务人破产或死亡，以其破产财产或遗产清偿后，仍然不能收回的；
- 2、债务人较长时期内未履行偿债义务，并有足够的证据表明无法收回或收回可能性极小。

(五) 存货核算方法

1、存货的分类

本基金会存货包括在日常业务活动中持有以备出售或捐赠的，或者将在生产、提供服务或日常管理过程中耗用的材料、物资、商品等。

2、发出存货的计价方法

本基金会材料、物资、商品等按取得时的实际成本计价，发出材料、物资、商品等按个别计价法计价。

3、存货的盘存制度

本基金会存货每年定期盘点一次。

4、存货跌价准备的确认原则

本基金会在期末按可变现净值与账面价值孰低确定存货的期末价值。对可变现净值低于账面价值的差额计提存货跌价准备。如下年度可变现净值回升，应在原已确认的跌价损失的金额内转回。

(六) 固定资产

固定资产是指为行政管理、提供服务、生产商品或者出租目的而持有的，预计使用年限超过 1 年，且单位价值较高的资产。

1、固定资产按取得时实际成本计价。

2、固定资产折旧采用年限平均法计算。年限平均法（直线法）按固定资产的原值和估计使用年限确定其折旧率，年分录折旧率如下：

资产类别	使用年限	年折旧率
一般设备	4	20%

(七) 限定性净资产、非限定性净资产确认原则

资产或资产所产生的经济利益（如资产的投资利益和利息等）的使用受到资产提供者或者国

家有关法律、行政法规所设置的时间限定或（和）用途限定，则由此形成的净资产为限定性净资产；除此之外的其他净资产，为非限定性净资产。

（八）收入确认原则

收入是指民间非营利组织开展业务活动取得的、导致本期净资产增加的经济利益或者服务潜力的流入。收入应当按照其来源分为捐赠收入、政府补助收入、提供服务收入、投资收益、商品销售收入和其他收入等。

本基金会按以下规定确认收入实现，并按已实现的收入记账，计入当期损益。

基金会在确认收入时，应当区分交换交易所形成的收入和非交换交易所形成的收入。

提供劳务，在同一会计年度内开始并完成的劳务，应当在完成劳务时确认收入；如果劳务的开始和完成分属不同的会计年度，可以按照完工进度完成的工作量确认收入。

无条件的捐赠或政府补助，在收到时确认收入；附条件的捐赠或政府补助，在取得捐赠资产或政府补助资产控制权时确认收入；但当根据需要偿还的金额确认一项负债和费用。

五、税项

本基金会适用的与产品销售和提供服务相关的税金有增值税、城市建设维护税、教育费附加。

增值税税率 1%

城市建设维护税 3.5%

教育费附加 2.5%

根据 2020 年 4 月 23 日国家税务总局上海市税务局、上海市财政局《关于认定上海东方智慧十分孝心文化发展基金会等 59 家单位非营利组织免税资格的通知》（沪税发【2020】44 号），经审核确认本基金会获得上海市 2019 年第一批非营利组织免所得税资格，有效期限：2019 年 1 月 1 日至 2023 年 12 月 31 日。

六、财务报表重要项目的说明（单位：人民币元）

（一）货币资金

项 目	年末数	年初数
现金	14,887.24	9,451.23
银行存款	18,233,413.84	15,393,128.08
合 计	18,248,301.08	15,402,579.31

(二) 应收款项

1、应收款项按账龄列示

账 龄	年末数			年初数		
	账面余额		坏账准 备	账面余额		坏账 准备
	金额	比例(%)		金额	比例(%)	
1 年以内	2,830,483.78	100%		4,446,958.78	100%	
合 计	2,830,483.78	100%		4,446,958.78	100%	

2、应收款项主要客户

债务人名称	年初余额	年末余额	性质或内容	欠款时间(账龄)
上海交通大学医学院附属新华医院	4,446,958.78	2,830,483.78	垫付款	1 年以内

(三) 预付账款

预付款项按账龄列示

账 龄	年末数		年初数	
	金额	比例(%)	金额	比例(%)
1 年以内			200,000.00	100%
合 计			200,000.00	100%

(四) 存货

项 目	年末数			年初数		
	账面余额	跌价准备	账面价值	账面余额	跌价准备	账面价值
库存商品	2,860.00		2,860.00	1,320.00		1,320.00
合 计	2,860.00		2,860.00	1,320.00		1,320.00

(五) 待摊费用

项 目	年初数	本年增加	本年减少	年末数
系统运维费	20,800.00		19,200.00	1,600.00
合 计	20,800.00		19,200.00	1,600.00

(六) 固定资产

项 目	年初余额	本期增加	本期减少	期末余额
一、账面原值合计	57,896.80	9,069.54		66,966.34
其中：一般设备	57,896.80	9,069.54		66,966.34
二、累计折旧合计	36,229.10	10,319.68		46,548.78
其中：一般设备	36,229.10	10,319.68		46,548.78
三、固定资产账面净值合计	21,667.70	9,069.54	10,319.68	20,417.56
其中：一般设备	21,667.70	9,069.54	10,319.68	20,417.56
四、减值准备合计				
其中：一般设备				
五、账面价值合计	21,667.70	9,069.54	10,319.68	20,417.56
其中：一般设备	21,667.70	9,069.54	10,319.68	20,417.56

(七) 应付工资

项 目	年初余额	本期增加额	本期支付额	期末余额
一、工资、奖金、津贴和补贴		152,927.20	152,927.20	
二、职工福利费				
三、社会保险费				
四、住房公积金				
五、工会经费和职工教育经费				
六、非货币性福利				
七、其他		170,103.50	170,103.50	
合 计		323,030.70	323,030.70	

(八) 应交税金

项 目	年初余额	本年应交	本年已交	期末余额
增值税	15,841.60	68,366.42	39,901.05	44,306.97
城建税	554.46	2,392.81	1,396.53	1,550.74
教育费附加	237.62	1,025.48	598.50	664.60
地方教育附加	158.41	683.66	399.00	443.07
个人所得税	55.20	8,800.80	8,856.00	-
合 计	16,847.29	81,269.17	51,151.08	46,965.38

税金以税务清算为准。

(九) 其他应付款

项 目	期末余额	年初余额
1 年以内 (含 1 年)	394.74	
3 年以上	5,000,000.00	5,000,000.00
合 计	5,000,394.74	5,000,000.00

其他应付款年末数中主要债权人情况:

债权单位名称	所欠金额	款项性质或内容	欠款时间 (账龄)
赛诺菲 (中国) 投资有限公司上海分公司	5,000,000.00	保证金	3 年以上

该笔款项系赛诺菲 (中国) 投资有限公司上海分公司根据与本基金会于 2017 年 4 月 7 日签订的《合作协议》拨付的垫付资金。该笔资金只能用于解决上海戈谢病患者在接受特效药治疗时预付可报销药费的困难之目的, 待项目结束时归还。

(十) 净资产

项 目	年初余额	本期增加	本期减少	期末余额
非限定性净资产		8,745,446.20	6,443,427.16	
限定性净资产	2,901,534.65	7,423,250.96	8,745,446.20	1,579,339.41
合 计		16,168,697.16	15,188,873.36	

(十一) 大额捐赠收入

捐赠人	本年发生额			上年发生额		
	限定性	非限定性	小计	限定性	非限定性	小计
1、上海浦东新区社会发展基金会	200,000.00		200,000.00			
2、中国太平洋人寿保险股份有限公司上海分公司	369,251.00		369,251.00			
3、上海市船舶与海洋工程学会		50,000.00	50,000.00			
4、邱靖		50,000.00	50,000.00			
5、协和发酵麒麟 (中国) 制药有限公司				1,300,000.00		1,300,000.00

捐赠人	本年发生额			上年发生额		
	限定性	非限定性	小计	限定性	非限定性	小计
6、赛诺菲中国投资有限公司				2,500,000.00		2,500,000.00
7、中视远通信信息咨询(北京)有限公司				1,100,000.00		1,100,000.00
8、美敦力(上海)有限公司				395,194.46		395,194.46
9、其他	17,366.40	2,026.10	19,392.50	880,000.00	53,000.00	933,000.00
合 计	586,617.40	102,026.10	688,643.50	6,175,194.46	53,000.00	6,228,194.46

(十二) 提供服务收入

项 目	本期发生额	上期发生额
1、会议费收入	6,579,207.86	3,159,307.19
2、培训费收入	257,425.70	297,029.70
合 计	6,836,633.56	3,456,336.89

(十三) 其他收入

项 目	本期发生额	上期发生额
1、利息收入	168,287.16	145,935.66
合 计	168,287.16	145,935.66

(十四) 业务活动成本

项 目	本期发生额	上期发生额
1、捐赠项目成本	2,509,708.89	2,650,844.18
戈谢病专项救助款项目支出	126,509.43	2,034,976.02
未成年救助一次性救助支出	2,000.00	70,000.00
低磷性佝偻病研讨会支出		202,317.26
儿童一型糖尿病研讨会支出		220,268.63
博鳌乐城罕见病临床医学中心恳谈会		123,282.27
中国罕见病定义多学科专家研讨会	890,907.29	

项 目	本期发生额	上期发生额
遗传性痉挛性截瘫 35 型的基因治疗研究	1,000,000.00	
疾病罕见爱不罕见作品展	342,746.00	
罕见病知识培训班	147,546.17	
2、提供服务成本	3,252,163.75	2,437,594.82
政局罕见病研究 100 万项目支出		787,420.00
华山医院神经肌病学习班支出		30,000.00
特发性肺动脉高压研讨会		212,721.66
吸入用一氧化氮临床准入专题研讨会		30,701.00
粘多糖贮积症研讨会		131,464.35
罕见病知识培训班支出		157,257.72
罕见病医疗保障和立法研讨会支出		193,637.80
MCBC-方案支出		100,000.00
转甲状腺素蛋白淀粉样变性多发神经病		151,866.62
长三角罕见病医疗立法和保障论坛支出		427,525.67
2020 年“疾病罕见，爱不罕见”系列活动		125,000.00
2020 年国际溶酶体贮积症高峰论坛暨		90,000.00
21 年移动宣传费	16,986.00	
2020 年疾病罕见爱不罕见大型系列活	125,000.00	
2021 年中国罕见病孤儿药定义第二次 多学科专家研讨会	482,154.34	
高氨血症多学科专家研讨会	260,274.21	
罕见病医疗保障和立法研讨会	137,580.97	
长三角罕见病立法与保障论坛	404,233.27	
罕见病知识培训班	73,042.66	
神经母细胞瘤多学科专家研讨会	206,059.95	
罕见病学术系列讲座	144,000.00	
遗传性血管性水肿研讨会	252,302.24	
尿素循环障碍防控多学科专家研讨会	242,173.68	
621 世界渐冻人日系列活动	45,000.00	

项 目	本期发生额	上期发生额
转甲状腺素蛋白心脏淀粉样变多学科研讨会	215,829.64	
法布雷多学科研讨会	363,940.92	
罕见病多层次医疗保障体系探索多学科	84,799.19	
粘多糖贮积症诊疗协作组专题学术研讨	198,786.68	
3、业务活动税金及附加	4,101.93	1,773.26
城市维护建设税	2,392.81	1,034.41
教育费附加	1,709.12	738.85
4、其他支出	705,803.45	264,025.39
基金会信息平台	480,000.00	
罕见病登记平台运维费和托管费	165,500.00	
202001-202201 系统运维成本	19,200.00	19,200.00
2020 年移动电视播放费		200,000.00
NMO 网站建设费		5,000.00
其他	41,103.45	39,825.39
合 计	6,471,778.02	5,354,237.65

(十五) 管理费用

项 目	本期发生额	上期发生额
1、行政管理人员费用	152,927.20	130,412.27
2、行政管理事务物品耗费和服务开支	21,216.50	15,962.20
3、行政管理事务所用资产折旧(摊销)及运	66,930.00	66,930.00
其中: 房地产损耗及使用费	66,930.00	66,930.00
4、资产减值及处置损失	-	-
5、计入管理费用的税费	-	-
6、其他	-	-
合 计	241,073.70	213,304.47

(十六) 筹资费用

项 目	本期发生额	上期发生额
财务费用	888.70	958.25
合 计	888.70	958.25

五、理事会成员和职工的数量、变动情况以及获得的薪金等报酬情况的说明

1、本届理事会共有 28 人，其中领取报酬的理事人数为 1 人，金额为 86,080.00 元。理事会成员如下：

姓名	基金会职务	单位及职务
李定国	理事长	上海交通大学医学院附属新华医院 主任医师
陈志强	副理事长兼秘书长	上海交通大学医学院附属新华医院崇明分院原副院长
于广军	副理事长	上海市儿童医院 院长
季庆英	副理事长	上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心 副院长、党委书记
黄国英	副理事长	复旦大学附属儿科医院 院长
张继东	副理事长	上海交通大学医学院附属仁济医院 副院长
薛 群	副理事长	北海康成（上海）生物科技有限公司 董事长
王 静	理事	安进生物技术咨询（上海）有限公司 市场准入东区负责人
邓阅昕	理事	北京诺华制药有限公司 市场准入负责人
孙晓溪	理事	复旦大学附属妇产科医院 妇科内分泌与生殖医学科主任
孙 湛	理事	复旦大学附属中山医院 医务处处长
张丹煜	理事	瑞颂医药科技咨询（上海）有限公司 总经理
张 敏	理事	武田（中国）投资有限公司 患者服务及公共事务部负责人
范蔚文	理事	上海罗氏制药有限公司 市场准入副总监
林 晶	理事	西安杨森制药有限公司 市场准入与政府事务经理
练育强	理事	华东政法大学 科研处副处长
赵重波	理事	复旦大学附属华山医院 神经内科副主任
袁丽敏	理事	大众交通（集团）股份有限公司 党委书记、工会主席、监事长
徐 浩	理事	赛诺菲（中国）投资有限公司 政府事务总监
曹 茜	理事	上海浦东风信子亨廷顿舞蹈症关爱中心 理事长

姓名	基金会职务	单位及职务
曹 雯	理事	百傲万里(上海)生物医药技术咨询公司 资深市场准入经理
戚晓鹰	理事	李氏大药厂(香港)有限公司 罕见病产品市场准入负责人
康 琦	理事	上海市卫生和健康发展研究中心 副研究员
刘伊凝	理事	上海教育电视台 专题部副主任
陈懿玮	理事	碳因(上海)基因科技有限公司
陈光榆	监事长	上海交通大学医学院附属新华医院
陈玉婷	监事	上海交通大学医学院附属儿童医学中心
傅丽丽	监事	复旦大学附属儿科医院社工部主任

2、本基金会职工总数 3 人, 工资总额 66,847.20 元, 人均工资 22,282.40 元。

六、在计算公益事业支出比例、人员工资福利和行政办公支出比时需要具体说明的事项

罕见病基金会 2021 年度公益事业支出 2,509,708.89 元, 上年末净资产 15,076,478.50 元, 公益事业支出占上年度基金余额的比例为 16.65%。2021 年度总支出 6,713,740.42 元, 工作人员工资福利支出 152,927.20 元, 行政办公支出 88,146.50 元, 工作人员工资福利和行政办公支出占本年支出的比例 3.59%。

七、重大公益项目收支明细表

项 目	收入	费用							总计
		直接用于受助人的款物	开展公益项目的运行费用						
			人员费用	办公费用	资产使用费用	直接筹资费用	其他费用	小计	
1、疾病罕见爱不罕见作品展	386,617.40						342,746.00	342,746.00	342,746.00
2、罕见病知识培训班	200,000.00						147,546.17	147,546.17	147,546.17
合计	586,617.40						490,292.17	490,292.17	490,292.17

八、关联方关系及其交易的说明

1、关联方关系

关联单位	与关联方关系
中国太平洋人寿保险股份有限公司上海分公司	主要的捐赠人

2、关联交易

本基金会无关联交易。

九、固定资产清查明细表

名称	来源	时间	单位	数量	单价	金额	用途	备注
台式电脑	自购	2014.12	台	1	2,749.00	2,749.00	自用	
台式电脑	自购	2014.12	台	1	3,349.00	3,349.00	自用	
手提电脑	自购	2014.12	台	1	3,649.00	3,649.00	自用	
打印传真一体机	自购	2014.12	台	1	1,899.00	1,899.00	自用	
打印机	自购	2014.11	台	1	639.00	639.00	自用	
照相机	自购	2014.12	个	1	999.00	999.00	自用	
台式电脑	自购	2016.5	台	1	4,188.42	4,188.42	自用	
台式电脑	自购	2016.5	台	1	5,305.58	5,305.58	自用	
佳能单反相机	自购	2017.4	个	1	8,599.00	8,599.00	自用	
EPSON 扫描仪	自购	2017.5	台	1	1,800.00	1,800.00	自用	
联想笔记本电脑	自购	2017.04	台	1	5,699.00	5,699.00	自用	
打印机	自购	2018.8	台	1	1,579.00	1,579.00	自用	
联想电脑	自购	2019.09	台	1	5,542.00	5,542.00	自用	
平板电脑	自购	2020.4	台	1	3,799.00	3,799.00	自用	
惠普打印机	自购	2020.9	台	1	4,500.00	4,500.00	自用	
移动硬盘	自购	2020.9	个	4	900.20	3,600.80	自用	
联想电脑	自购	2021.4	台	1	4,470.54	4,470.54	自用	
联想电脑	自购	2021.8	台	1	4,599.00	4,599.00	自用	
						66,966.34		

十、资产提供者设置了时间或用途限制的相关资产情况的说明

本基金会无资产提供者设置了时间或用途限制的相关资产。

十一、受托代理业务情况的说明

本基金会无受托代理业务。

十二、重大资产减值情况的说明

本基金会有无重大资产减值情况。

十三、公允价值无法可靠取得的受赠资产和其他资产的说明

本基金会有无公允价值无法可靠取得的受赠资产和其他资产。

十四、接受劳务捐赠情况的说明

本基金会有无接受劳务捐赠情况。

十五、对外承诺和或有事项情况的说明

本基金会有无对外承诺和或有事项。

十六、资产负债表日后非调整事项的说明

本基金会有无资产负债表日后非调整事项。

十七、需要说明的其他事项

上述二〇二一年度会计报表和会计报表有关附注，系我们按《民间非营利组织会计制度》编制。

基金会名称：上海市罕见病防治基金会

单位负责人：

财务负责人：

日期：2022 年 2 月 28 日

日期：2022 年 2 月 28 日



营业执照

(副本)

统一社会信用代码

913101047584155335

证照编号: 42000000202010150214

中国(上海)自由贸易试验区临港新片区

名称 上海立信佳诚东审会计师事务所有限公司

注册资本 人民币130.0000万元整

类型 有限责任公司(自然人投资或控股)

成立日期 2004年01月15日

法定代表人 曾福娟

营业期限 2004年01月15日至 2024年01月14日

经营范围 审查企业会计报表,出具审计报告;验证企业资本,出具验资报告;办理企业合并、分立、清算事宜中的审计业务,出具有关报告;基本建设年度财务决算审计;代理记账;会计咨询、税务咨询、管理咨询、会计培训;法律、法规规定的其他业务。
【依法须经批准的项目,经相关部门批准后方可开展经营活动】

住所 中国(上海)自由贸易试验区临港新片区环湖西二路888号A楼652室



登记机关

2020年10月15日



扫描二维码登录
“国家企业信用信息公示系统”
了解更多登记、备案、许可、监管信息。



市场主体应当于每年1月1日至6月30日通过国家企业信用信息公示系统报送公示年度报告。

国家企业信用信息公示系统网址: <http://www.gsxt.gov.cn>

国家市场监督管理总局监制